

На правах рукописи

Миронова Марина Владимировна

**ВЛИЯНИЕ СЕМЬИ
НА ЖИЗНЕННЫЙ ПУТЬ РЕБЕНКА-ИНВАЛИДА**

Специальность - 22.00.04- Социальная структура,
социальные институты и процессы

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
кандидата социологических наук

Екатеринбург
2009

Работа выполнена на кафедре социальной работы ГОУ ВПО «Уральский государственный университет им. А.М. Горького»

Научный руководитель: доктор социологических наук, доцент
Старшинова Алевтина Викторовна

Официальные оппоненты:
доктор философских наук,
профессор
Вишневский Юрий Рудольфович
кандидат социологических наук
Чечулина Светлана Николаевна

Ведущая организация: ГОУ ВПО «Российский государственный профессионально-педагогический университет»

Защита состоится «22» декабря 2009 года в 15.30. на заседании диссертационного совета Д 212.286.05. по защите докторских и кандидатских диссертаций при ГОУ ВПО «Уральский государственный университет им. А.М. Горького» по адресу: 620000, г. Екатеринбург, пр. Ленина, 51, комн. 248.

С диссертацией можно ознакомиться в научной библиотеке ГОУ ВПО «Уральский государственный университет им. А.М. Горького».

Автореферат разослан « 20 » ноября 2009 г.

Ученый секретарь
диссертационного совета, доктор
социологических наук, профессор

Г.Б. Кораблева

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность темы исследования

Динамизм развития современного общества способствует выдвижению определенных требований к личности вне зависимости от ее психических и физических возможностей. Возникает потребность в человеке, способном к такому жизнеустройству, которое сочетало бы в себе, с одной стороны, управление социальными рисками, сопровождающими его на протяжении всей жизни, с другой - возможности для самореализации. Последнее предусматривает ответственность личности за собственный жизненный путь.

Все более ослабевающее влияние на жизненный путь стереотипов и обычаев, а также влияние общемировых тенденций индивидуализации социальной жизни, ведет к тому, что личность не стремится прожить жизнь по традиционной схеме, свойственной большинству, а конструирует жизненные события, ориентируясь на собственные потребности и интересы. На смену во многом стандартизированной жизни, приходит жизненный путь, определяемый преимущественно самим субъектом.

Вместе с тем, в структуре общества имеются социальные группы, которые в силу имеющихся ограничений (физических, психических, социальных) оказываются в ситуации суженного пространства индивидуального выбора, когда управление социальными рисками, конструирование жизненного пути осуществляют в первую очередь институты семьи и государства. К числу таких групп относятся дети-инвалиды.

По данным статистики количество детей-инвалидов с каждым годом продолжает увеличиваться. Так, в настоящее время в Российской Федерации зафиксировано 13 млн. инвалидов, 700 тысяч из них дети¹. Несмотря на то, что дети-инвалиды представляют собой достаточно многочисленную и дифференцированную по своему составу социальную группу, ее жизненный путь в социологии практически не исследован, что определяет необходимость в теоретическом осмыслении данной темы. Социологический анализ жизненного пути детей-инвалидов требует понимания его последовательности, содержания, направленности, исследования предпосылок нарушений.

В обществе существует два основных варианта воздействия на формирование содержания и направленности жизненного пути ребенка-инвалида. Первый вариант заключается в том, что государство создает условия для восстановления физического и психического здоровья ребен-

¹Доклад Уполномоченного по правам человека. О положении детей в РФ. <http://ombudsman.gov.ru/dogum/spinv.htm>

ка, позволяя ему успешно социализироваться в окружающем мире, обеспечивая возможности для тех, кто не может успешно включиться в социальную жизнь наравне с людьми, не имеющими ограничений. Влияние семьи в этом случае оказывается в качестве дополняющего воздействия на жизненный путь ребенка. Второй вариант предполагает рассмотрение семьи как ведущего субъекта конструирования жизненного пути при решении задач, направленных на восстановление здоровья ребенка, а также выбора варианта самореализации. Государство в этом случае берет на себя роль субъекта, помогающего семье реализовать эту функцию посредством определенных социальной политикой мер.

Изменения, произошедшие в семейной социальной политике российского государства за последние десятилетия, способствовали тому, что в настоящее время происходит возвращение семье ответственности за решение важных для нее вопросов, которой она была лишена на протяжении длительного времени. Часть полномочий государство передает семье, оставляя за ней право решать проблемы (материальные, педагогические, психологические и т.д.), удовлетворять потребности ребенка-инвалида в самореализации, самоутверждении как полноценного человека, исходя из собственных ресурсов и в интересах ребенка. Таким образом, семья, а не государство, становится ведущим субъектом жизненного пути ребенка-инвалида.

Актуальность в новых социально-экономических условиях приобретает выявление особенностей влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида. Характер этого влияния может быть различным. В одних случаях семья сама принимает на себя роль ведущего субъекта жизненного пути ребенка-инвалида. В других ситуациях, несмотря на то, что у семьи значительно расширились возможности выбора развивающей, образовательной и других траекторий жизненного пути для ребенка-инвалида, ресурсы общества и собственные ресурсы семьи, которые могли бы быть направлены на помощь ребенку, зачастую остаются невостребованными.

Выделенные возможные типичные варианты влияния семьи требуют специального социологического анализа. На основе теоретического и эмпирического анализа этих влияний появляются возможности разработки социальных технологий создания необходимых условий для самореализации инвалидов. Социологический анализ также позволяет выйти на проблему формирования оптимальных форм взаимодействия семьи, общества и самого ребенка-инвалида в конструировании его жизненного пути.

Таким образом, актуальность темы определяется необходимостью социологического осмысления следующих противоречий:

- между потребностью личности в самореализации и наличием физических или социальных ограничений ее осуществления в ситуации инвалидности, преодолеть которые представляется зачастую невозможным без помощи семьи;

- между ожиданиями инвалидов в соответствии с декларируемыми принципами равенства прав и возможностей современного общества и реальными практиками осуществления жизненного пути инвалидов;

- между существующими в обществе стереотипами восприятия инвалидов как социально ущемленных, зависимых и неспособных к активной жизнедеятельности и установками на самостоятельность и максимальную самореализацию, формируемыми семьей у детей-инвалидов;

- между необходимостью реализовать ребенком-инвалидом свои природные задатки, способности и влиянием семьи, которое может ограничивать самореализацию личности.

Разрешение этих противоречий требует специального социологического изучения.

Степень научной разработанности проблемы

В социологической литературе тематика жизненного пути ребенка-инвалида является малоизученной. Совокупность источников, затрагивающих данную проблематику, представляется возможным разделить на три группы.

Первую группу источников составляют работы, посвященные анализу жизненного пути. Первоначально интересы социологов концентрировались вокруг изучения жизненных планов и перспектив отдельных групп, чаще всего социально значимых для определенного периода развития общества. Степень освоения данного проблемного поля достаточно велика. Исследования жизненного пути представлены в трудах уральских социологов, среди которых такие авторы, как Е.С. Барзгова, Ю.Р. Вишневский, Л.Я. Рубина, М.Н. Руткевич, О.В. Рыбакова, Ф.Н. Филиппов, В.Т. Шапко; новосибирских исследователей - Д.Л. Константиновского, Г.А. Чередниченко, В.Н. Шубкина; ленинградских - В.Т. Лисовского, В.А. Ядова; прибалтийских - М.Х. Титмы; украинских - Е. И. Головахи, Л.В. Сохань. Несмотря на то, что данные работы в большинстве своем были посвящены проблемам формирования жизненных планов молодежи, рабочих, учащихся, они явились теоретической основой для разработки тематики жизненного пути и жизненных стратегий, жизненных целей и перспектив и других социальных групп.

Под влиянием изменений социальных ценностей в сторону значимости отдельной человеческой жизни акценты постепенно сместились на исследование жизненного пути личности. Публикации К.А. Абульхановой-Славской, Е.С. Балабановой, В.А. Берковских, М.Е. Еникеева, Н.

А. Логиновой, Е.Ю. Мещеркиной, Н.Ф. Наумовой, Т.Е. Резник, Ю.М. Резника, с одной стороны, восходят к традициям изучения проблематики жизненного пути в целом, с другой стороны, являются логичным дополнением различных подходов к жизненному пути личности.

Современный этап исследований жизненного пути представлен в аспекте изучения жизненных стратегий в работах Г.Н. Березиной, О.В. Дудника, О. Н. Ежова, Т.Е. Резник, Ю.М. Резника и многих других.

Вторая группа источников представлена работами, посвященными анализу проблем социализации детей-инвалидов. Научный интерес представляет детство как значимый этап социализации личности. Социологические аспекты социализации нашли отражение в исследованиях Ю.Р. Вишневского, Е.В. Грунт, Г. Е. Зборовского, И. С. Кона, А.В. Меренкова, Л.Л. Рыбцовой, С.Н. Чечулиной, В.Т. Шапко и др.

Значимую роль в социологическом анализе детства сыграли публикации Е.В. Бреевой, Л. Б. Вольнской, И.С. Кона, А.А. Сальниковой, Ф. Э. Шереги, С.Н. Щегловой.

Особое значение для исследования влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида имеют источники, в которых рассматривается тема инвалидности, а также детской инвалидности. Необходимо отметить, что отдельные аспекты инвалидности представлены в научной литературе достаточно широко. Медико-социальное направление исследований отражено в работах С.И. Блохиной, Н.Ф. Дементьевой, В.П. Козловой А.В. Осадчих, Е.И. Холостовой, Л.П. Храпылиной и других. Инвалидность с психолого-педагогической точки зрения изучали Л. С. Выготский, А.И. Захаров, А.Г. Литвак, Н. Н. Малофеев, Е.М. Мастюкова, А.Г. Московкина, А.В. Смирнов, А.В. Суворов и другие исследователи. Проблематика детской инвалидности получила свое развитие в исследованиях: Л.К. Грачева, Н. И. Гурвич, Н. Ф. Дементьевой, Т. А. Добровольской Д. В. Зайцева, А.В. Старшиновой, Т.И. Черняевой, Н.Б. Шабалиной, Б.Ю. Шапиро, Е.Р. Ярской-Смирновой.

Современный этап развития социологического знания об инвалидности характеризуется активным внедрением идей социальной интеграции и независимой жизни. Российские социологи Н.В. Васильева, Т. А. Добровольская, Д.В. Зайцев, Ю.Н. Казаков, Е.А. Миронова, Э.К. Наберушкина, П. В.Романов, С.В. Степухович, В.С. Ткаченко, Т.Я. Черняева, Н. Е. Шабалина, Е.Р. Ярская – Смирнова в своих публикациях акцентируют внимание на проблемах социальной интеграции инвалидов.

Идеологии независимой жизни инвалидов посвящены труды Н.В. Васильевой, Д.В. Зайцева, Е.Н. Ким, Т. М. Малевой, П.В. Романова, Э.Г. Тучковой, Б.Ю. Шапиро.

К следующей группе относятся источники, связанные с изучением семьи и ее роли в жизни ребенка-инвалида. Общетеоретические вопросы семьи изучались А.И. Антоновым, А.Г. Вишневым, С.И. Голодом, Т. А. Гурко, Г.Г. Силласте, С. А. Сорокиным, А.Г. Харчевым и другими исследователями.

Вопросам, затрагивающим жизнедеятельность семьи, ее социальным проблемам, системе социальной защиты семьи с ребенком-инвалидом посвящены работы Е.Ф. Агильдиевой, И. А. Дворянчиковой, Д.В. Зайцева, Э.Р. Калимуллиной, Н.И. Ловцовой, Э.К. Наберушкиной, Л. Н. Овчаровой, Г. Г. Силласте, А. В. Старшиновой, С.В. Степухович, Т. И. Черняевой, Л. Шипицыной, Е.Р. Ярской-Смирновой, Л.В. Ясной.

Несмотря на имеющийся научный потенциал изучения тематики жизненного пути и инвалидности, к теоретическому анализу влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида исследователи обращаются нечасто. Имеются только единичные работы, посвященные непосредственно изучению жизненного пути ребенка-инвалида (А.В. Федоров), а также влиянию семьи на жизненный путь ребенка-инвалида. В частности, можно выделить исследования А.А.Воронова, Н. А. Дворянчиковой, Е.Л.Ериной, А.В.Старшиновой, Т.И. Черняевой, Н.В.Шахматовой, Е.Р. Ярской-Смирновой, Л.В. Ясной.

Таким образом, потребность в социологическом анализе данной темы остается по-прежнему актуальной.

Объектом диссертационного исследования выступает жизненный путь ребенка-инвалида.

Предмет исследования – особенности влияния семьи на конструирование жизненного пути ребенка-инвалида.

Цель диссертационного исследования состоит в изучении содержания, особенностей и противоречий, характеризующих влияние семьи на жизненный путь ребенка-инвалида.

Достижение поставленной цели предполагает решение следующих **задач**:

- раскрыть специфику социологического подхода к понятию «жизненный путь»;
- исследовать особенности жизненного пути ребенка-инвалида;
- сформировать типологию семей, воспитывающих ребенка-инвалида, и провести анализ влияния семьи в соответствии с выделенными типами;
- раскрыть характер взаимодействия семьи и ребенка-инвалида в конструировании жизненного пути.

Теоретическую и методологическую основу диссертационного исследования составили работы зарубежных и отечественных социологов, психологов, философов, педагогов, посвященные анализу жизненного пу-

ти и жизненных стратегий, теорий инвалидности. Данные работы позволили выстроить концепцию влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида. В основе исследования лежит концептуальное положение о решающей роли семьи в определении жизненного пути ребенка-инвалида.

Методологическую основу диссертационного исследования составил системно-экологический, структурно-функциональный, феноменологический, социокультурный подходы. Системно-экологический подход позволил рассмотреть семью как целостную систему и раскрыть взаимосвязь между ребенком-инвалидом и его социальным окружением. Структурно - функциональный анализ (Э. Дюркгейм, Р. Мертон, Т. Парсонс и др.) позволил рассмотреть в социальной структуре общества особую социальную группу детей-инвалидов и обозначить функции, выполняемые данной группой. Социокультурный подход послужил основанием для оценки детской инвалидности как проблемы, обусловленной не только природными ограничениями, но и обществом.

Эмпирическую базу диссертационного исследования составили исследования, проведенные автором в 2006 - 2009 г.:

1. Анкетный опрос родителей детей-инвалидов. Объем выборки составил 364 респондента. Выборка осуществлялась методом целевого отбора.
2. Глубинное интервью с родителями, воспитывающими детей-инвалидов (22 человека).
3. Анализ устных биографий, собранных методом глубинного интервью с инвалидами (18 человек).
4. Фокусированное интервью с детьми-инвалидами по зрению (15-18 лет). Объем выборки – 28 человек.

Положения диссертации, содержащие научную новизну, заключаются в следующем:

- выявлена специфика социологического подхода к пониманию жизненного пути детей-инвалидов, которая заключается в рассмотрении типичных для данной социальной группы жизненных событий и обстоятельств, образа жизни, особенностей процесса социализации;

- раскрыта специфика двух основных этапов жизненного пути ребенка-инвалида: начальный этап, когда семья выступает в качестве ведущего субъекта, способствующего преодолению ограничений, вызванных имеющимися у инвалида нарушениями здоровья, и этап самостоятельного конструирования жизненного пути, когда личность выступает как субъект, готовый к активной социальной реабилитации, самореализации в различных сферах жизнедеятельности;

- выявлены и раскрыты основные противоречия жизненного пути ребенка-инвалида. Выделяются противоречия между заинтересованно-

стью семьи в самореализации ребенка-инвалида и отсутствием у нее целенаправленной деятельности по созданию необходимых для данного процесса условий; между конструированием семьей жизненного пути ребенка-инвалида с ориентацией на субъект–объектные отношения и ожиданиями со стороны семьи постоянно возрастающей самостоятельности ребенка в процессе осуществления его жизненных планов; между необходимостью в высоком уровне самоорганизации ребенка-инвалида и отсутствием у семьи установки на ее формирование;

- выделены основные типы влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида в зависимости от характера его инвалидности и выбранной семьей стратегией социальной реабилитации: опека, развитие, нормализация, доверие, невмешательство в ситуацию;

- доказано, что тип влияния семьи определяет отношение ребенка-инвалида к своему дефекту или заболеванию, оценку собственной личности, возможности освоения социального опыта. Ребенок-инвалид становится активным субъектом конструирования собственного жизненного пути в условиях, когда семья формирует у него установку на преодоление ограничений, вызванных инвалидностью. В таких семьях развиваются умения и навыки, обеспечивающие успешную самореализацию, самоутверждение ребенка-инвалида в будущей взрослой жизни, преодоление иждивенческой позиции, адекватное отношение к помощи со стороны окружающих, самостоятельность в принятии решений, касающихся основных жизненных событий;

- разработаны рекомендации по совершенствованию работы учреждений социальной защиты семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Теоретическая и практическая значимость работы

В теоретическом плане работа вносит вклад в развитие социологического знания о жизненном пути, инвалидности, влиянии семьи на жизненный путь ребенка-инвалида.

Практическая значимость работы определяется тем, что результаты исследования могут использоваться при разработке и чтении курсов «Социология инвалидности», «Социальная работа с семьей ребенка-инвалида», «Социология детства», «Технологии социальной работы с детьми-инвалидами».

Выделенные типы влияния семьи позволяют в дальнейшем выработать рекомендации по оптимизации жизненного пути детей-инвалидов, разрабатывать и корректировать образовательные и социальные программы для родителей детей-инвалидов, для специалистов по социальной работе и социальных педагогов. Данные исследования могут быть использованы в дальнейшем при изучении семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Апробация и внедрение результатов исследования отражены в опубликованных статьях и учебно-методических пособиях, обсуждались на выступлениях на международных, региональных и городских научно-практических конференциях:

Международная научная школа для молодых специалистов «Социальная политика: новые модели и направления» (г. Руза Московская обл., 2009 г.); XI Международная конференция памяти профессора Л.Н. Когана «Культура, личность, общество в современном мире: методология, опыт эмпирического исследования» (г. Екатеринбург, 2009 г.); XXV Международная научно-практическая конференция «Изменяющаяся Россия. Социально-экономические инновации» (г. Челябинск, 2008 г.); Всероссийская научно-практическая конференция «Актуальные проблемы социальной работы с семьей в контексте региональной демографической политики», (г. Ульяновск, 2008 г.); X Международная конференция памяти профессора Л.Н. Когана «Культура, личность, общество в современном мире: методология, опыт эмпирического исследования» (г. Екатеринбург, 2008 г.); II Межрегиональная конференция «Актуальные вопросы детской офтальмологии и ретинопатии недоношенных» (г. Екатеринбург, 2007 г.); Международная научно-практическая конференция «Социальное партнерство в профессионально-трудовой реабилитации людей с инвалидностью: проблемы и перспективы» (г. Пермь, 2007 г.); VIII Международная конференция памяти профессора Л.Н. Когана «Качество жизни в социокультурном контексте России и Запада: методология и опыт эмпирического исследования» (г. Екатеринбург, 2006 г.); Региональная научно-практическая конференция «Социальное служение» (г. Екатеринбург, 2006 г.); Международная научно-практическая конференция «Традиции и инновации в понимании и решении проблем инвалидности» (г. Пермь, 2005 г.); Региональная научно-практическая конференция «Социальное служение: неразрывная взаимосвязь духовного и светского опыта» (г. Екатеринбург, 2005 г.); VII Международная конференция памяти профессора Л.Н. Когана «Кросс-культурные исследования: методология, опыт эмпирического анализа» (г. Екатеринбург, 2005 г.).

Основные положения диссертационного исследования обсуждались на заседаниях кафедры социальной работы и кафедры прикладной социологии факультета политологии и социологии Уральского Государственного университета им. А.М. Горького.

Структура диссертации

Работа состоит из введения, двух глав, включающих по два параграфа, заключения, списка литературы. Работа содержит 152 страницы. Список литературы включает 230 наименований.

ОСНОВНОЕ СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во **Введении** обосновывается актуальность выбора темы диссертации, отмечается степень научной разработанности исследуемой проблемы, формулируются цель и задачи, объект, предмет, теоретические и методологические основания исследования, отражается научная новизна, описывается эмпирическая база исследования, обосновывается практическая и теоретическая значимость работы.

В первой главе **«Теоретико-методологические основы социологического анализа жизненного пути личности в ситуации инвалидности»** проводится теоретический анализ проблемы, раскрывается специфика социологического подхода к жизненному пути личности в ситуации инвалидности, раскрываются сущностные характеристики жизненного пути ребенка-инвалида, выделяются структурные элементы жизненного пути и механизм его конструирования.

В первом параграфе первой главы **«Жизненный путь ребенка-инвалида как предмет социологического анализа»**, посвященном теоретическому исследованию, рассмотрен понятийный ряд, связанный с категорией «жизненный путь».

В социологической науке понятие «жизненный путь» является дискуссионным. Традиционно жизненный путь представляет собой только сознательную часть жизни индивида. Согласно другому подходу, жизненный путь начинается с момента рождения индивида или даже задолго до его появления.

Жизненный путь в диссертационном исследовании рассматривается как индивидуально-типический и сознательно направляемый порядок жизненных событий и явлений личности, т.е. одновременно их естественный ход и искусственное моделирование². Доказывается, что жизненный путь является результатом совокупности действия внешних, внутренних факторов, а также влияния случая. Внешние факторы включают в себя изменения общественной жизни (войны, революции, изменения общественно-политического устройства государства и т.д.), социальные условия микросреды, в которой разворачивается жизненный путь ребенка-инвалида, состояние здоровья. К внутренним факторам относятся субъективные характеристики жизненного пути личности: потребности, установ-

² Резник Ю.М., Смирнов Е.А. Жизненные стратегии личности (опыт комплексного анализа). - М., 2002. - С. 233.

ки, ценности, ценностные ориентации, жизненные цели, жизненные планы и т.д.

Исследуя сущность процесса жизненного пути, автор выявляет и анализирует имеющиеся в научной литературе подходы к определению его этапов. Выделяются два этапа жизненного пути: начальный этап (этап становления жизненного пути), когда жизненные цели и планы определяет за индивида семья и его ближайшее социальное окружение. Вторым этапом жизненного пути, наступающим с того момента, когда личность начинает выстраивать и осуществлять собственные жизненные планы, является этап реализации жизненного пути.

Автор исходит из того, что первоначальное конструирование жизненного пути осуществляется ближайшим окружением ребенка, в частности, семьей. В работе используется термин «конструирование», под которым понимается совокупность действий, включающих в себя определение целей жизненного пути, вариантов их достижения, анализ необходимых ресурсов, условий, а также структурирование жизненных событий на основе вышеуказанных элементов.

В результате анализа жизненного пути детей-инвалидов выделены отличительные характеристики данной социальной группы, связанные с характером потребностей, интересов, ценностей, ценностных ориентаций, образа жизни. Ограниченность у детей такого значимого социального ресурса как здоровье, влечет за собой затруднения в удовлетворении жизненно важных потребностей. Затруднения в удовлетворении потребностей обусловлены не только природной недостаточностью, но и социальными ограничениями. По мнению автора, ребенок-инвалид находится в ситуации двойного неравенства. Отсутствие социального опыта и необходимых ресурсов ставит ребенка в неравное положение по отношению к взрослому, который осуществляет процесс социализации ребенка согласно различным моделям (религиозной, медицинской, социальной и т.д.). Другая составляющая «двойного неравенства» заключается в том, что, по сравнению с другими детьми, ребенок-инвалид оказывается в ситуации «ограниченности ресурсов». Следовательно, шансов занять значимые социальные позиции (образование, семейный и профессиональный статус), приобрести которые можно только в результате взаимодействия с обществом, у него оказывается меньше, чем у здорового ребенка.

В диссертационном исследовании инвалидность анализируется как процесс, имеющий временный или постоянный характер, протекающий в определенном пространстве, характеризующийся особой динамикой. Подчеркивается необходимость конструирования жизненного пути таким образом, чтобы инвалидность не являлась решающим фактором, определяющим возможности достижения значимых жизненных целей.

В процессе исследования автор приходит к выводу о необходимости усиления тех жизненных ресурсов ребенка-инвалида, которые обеспечивают его реабилитацию. Социальные факторы позволяют снизить влияние ограничений, следствием которых является инвалидность, компенсировать природную недостаточность и приблизить жизненный путь ребенка-инвалида к жизненному пути других людей.

Во втором параграфе **«Роль семьи в конструировании жизненного пути ребенка-инвалида»** на основе анализа литературы, дается характеристика семьи ребенка-инвалида с точки зрения системного подхода. Инвалидность как особое жизненное обстоятельство находит свое отражение не только в жизненном пути ребенка, но и жизни семьи в целом, поскольку все элементы семейной системы тесно связаны между собой определенными социальными связями.

Семья выступает как субъект жизненного пути ребенка-инвалида, поскольку она способна к преобразованию существующих социальных связей и отношений, а ее влияние на жизненный путь ребенка может носить разноплановый характер (быть стихийным или целенаправленным, постоянным или эпизодическим и т.д.).

Семья оказывает непосредственное влияние на жизненный путь путем формирования установок, ценностных ориентаций, уровня притязаний, жизненных целей и планов. Элементы жизненного пути: события, практики и обстоятельства могут регулироваться, прогнозироваться, подвергаться определенному контролю со стороны семьи. Опосредованное влияние на жизненный путь ребенка-инвалида выражается в определении стартовых возможностей ребенка через использование всех видов капитала, которым владеет семья.

Обладание семьей различными видами капитала: финансовым, человеческим и социальным позволяет удовлетворять потребности ребенка и по-разному конструировать начальный этап жизненного пути ребенка-инвалида. Все виды капитала представляют собой внешние и внутренние ресурсы семьи. В качестве таких ресурсов выступают экономические возможности, образование, знания, умения, навыки, способности членов семьи, система взаимодействий в определенной социальной среде. Автор доказывает, что, несмотря на то, что значительная часть семей обладает достаточными экономическими и другими ресурсами, потребности детей-инвалидов остаются зачастую неудовлетворенными. Это происходит не столько вследствие отсутствия у семьи мотивации, сколько в силу недостатка знаний по вопросам воспитания, развития и взаимодействия с ребенком-инвалидом.

Выделяются пять типов влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида (опека, невмешательство в ситуацию, доверие, нормализация,

развитие). В основе разделения лежат два критерия. Во-первых, характер заболевания. Во-вторых, критерий выбора семьей стратегии реабилитации. Варианты конструирования семьей жизненного пути ребенка варьируются от целенаправленной деятельности семьи по изменению условий, образа жизни, основных компонентов жизненного пути до простого принятия ситуации, изменить которую, по мнению семьи, не представляется возможным.

Влияние семьи на каждый из этапов жизненного пути ребенка-инвалида различно. Определенные типы влияния семьи позволяют восстановить право ребенка на независимую жизнь, усилить помимо здоровья, иные внутренние ресурсы, ослабить социальное неравенство. Но вместе с тем семья способна и сама воспроизводить и усиливать социальное неравенство.

Во второй главе **«Особенности влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида в современных условиях»** на основе данных эмпирических социологических исследований, проведенных автором, показан характер и противоречия влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида.

В первом параграфе второй главы **«Типы влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида»** на материалах социологических исследований диссертант подтверждает гипотезу о наличии пяти типов влияния семьи на жизненный путь ребенка-инвалида (опека: *«Необходимо было изучать компьютер для поступления на мат.- мех. Тогда папа бросил работу и приехал сюда, чтобы помочь мне. Поселился со мной в общежитии, и мы жили с ним там шесть лет»*). (Интервью №5), невмешательство в ситуацию: *«Родители всегда ко всем моим начинаниям относились настороженно. При этом мама говорила: «Делай, что хочешь, я тебе помочь не буду. Раз решила, делай»*). (Интервью № 13), доверие: *«Отец меня не направлял на музыкальную линию никак. Он говорил, чтобы я сам смотрел, что у меня лучше в жизни пойдет»*. (Интервью №18), нормализация: *«Не считайте, что ребенок обязательно будет великим человеком. Он должен быть просто нормальным человеком. Ребенок - он нормальный, но у него есть проблема и ее нужно решить, как он будет ее компенсировать»*. (Интервью № 18), развитие: *«Мама поддерживала меня во всех моих начинаниях. Надо было пианино, купили пианино. Надо на конкурс, едем на конкурс. Мама учила меня всему»*. (Интервью №11)).

Приведенная типология показывает, что семья, с одной стороны, может выступать значимым ресурсом, способствующим становлению ребенка как субъекта собственного жизненного пути, с другой, способна стать барьером, препятствующим развитию субъектности ребенка.

Как показало исследование, у большинства семей, воспитывающих детей-инвалидов, отсутствуют представления о том, что семья на начальном этапе является основным субъектом жизненного пути ребенка-инвалида, задавая направленность его последующей траектории.

Жизненный путь многих детей-инвалидов конструируется с позиций субъект-объектных отношений, поскольку семья выступает в качестве ведущего субъекта жизненного пути ребенка-инвалида и в период достижения им определенного уровня физической и психической зрелости: *«Я поступил в школу в 7 лет. Многие дети были значительно старше меня, но совершенно беспомощны... не умели делать элементарных вещей, они утрачивали навыки, даже если они у них были, потому что в интернате они жили на всем готовом, а дома родители все подавали в руки».* (Интервью №16).

В ходе работы делается вывод о доминирующей позиции семьи не только на начальном этапе жизненного пути ребенка-инвалида. Семья продолжает сохранять свое контролирующее влияние и на этапе реализации жизненных планов, поскольку определяет время совершения тех или иных событий, их последовательность, длительность, выбор профессии, вариант устройства личной жизни, что значительно затрудняет процесс становления субъектности инвалида.

Исследования показали, что большинство семей не владеет знаниями и умениями, которые способствуют формированию таких значимых для ребенка свойств личности, как самостоятельность, готовность к самоопределению, саморазвитию. Семья в большей степени заинтересована в развитии у ребенка навыков самообслуживания, что позволяет освободить взрослых от дополнительной нагрузки. Ориентация ребенка на получение профессии чаще всего осуществляется без учета индивидуальных склонностей, что значительно ограничивает возможности его самореализации.

Часть семей осознает необходимость наращивания собственного социального капитала для обеспечения реабилитации ребенка. Проблема заключается в том, что разовых консультаций для семьи оказывается недостаточно, а системная работа по данным вопросам ведется в рамках отдельно взятых учреждений, ресурсы которых оказываются доступными не для всех семей.

Второй параграф второй главы **«Ребенок-инвалид как субъект конструирования своего жизненного пути»** посвящен выявлению ориентации детей подросткового возраста на самостоятельное конструирование жизненного пути.

Исследование показало, что дети-инвалиды соотносят имеющиеся возможности с личными потребностями и интересами. Подростки с огра-

нижениями жизнедеятельности имеют более узкую жизненную перспективу. Их жизненные цели связаны с состоянием здоровья. Однако это не заставляет их отказываться от типичных для здоровых людей жизненных планов, а подвергает их вынужденной корректировке.

В структуре ценностных ориентаций подростков-инвалидов преобладают установки на получение профессии. В то же время, современный подросток, имеющий ограничения жизнедеятельности, руководствуясь собственными потребностями, интересами, ценностями, ориентируется не на тот спектр профессий, которые чаще всего предлагается ему обществом (музыкант, учитель в школе-интернате, массажист, рабочий на специализированном предприятии), а на те виды деятельности, которые в большей степени соответствуют требованиям времени: переводчик, психолог, юрист и т.д., а также его индивидуальным способностям. Во-первых, это свидетельствует о достаточно высоком уровне притязаний современных детей-инвалидов. Во-вторых, можно говорить о том, что ребенок ощущает себя субъектом жизненного пути, даже сталкиваясь с рядом социальных ограничений. В-третьих, становится очевидной необходимость учета потребностей современных детей-инвалидов при составлении учебных программ в учреждениях образования, чтобы создать адекватные возможности для профессиональной ориентации и последующей самореализации.

Данные эмпирических исследований показывают, что у ребенка самостоятельность в конструировании жизненного пути формируется не столько благодаря целенаправленному воздействию семьи, сколько ее дистанцированию от ребенка, что вынуждает его становится субъектом жизненного пути, т.к. он может рассчитывать лишь на собственные силы уже на ранних этапах взросления.

У подростков, в семьях которых приветствовались индивидуальные достижения, самостоятельность при выполнении домашних обязанностей, наблюдается процесс формирования навыков самоорганизации, и, как следствие, жизненная траектория является более продуманной.

Дети-инвалиды имеют отчетливые представления о том, что для конструирования жизненного пути в соответствии с современными требованиями общественной жизни и их личными интересами им необходимо образование, в том числе профессиональное, навыки взаимодействия с различными социальными группами, привлечение ресурсов первичной семьи, а также собственная активность.

В то же время семья зачастую оказывается неготовой к ситуации самостоятельного поведения ребенка, она ограничивает его жизнь (сознательно или неосознанно), поскольку доминирование, опека являлись преобладающими типами влияния на протяжении начального этапа жизнен-

ного пути. Контролирующая забота семьи лишает ребенка права на проявление индивидуальных предпочтений и самостоятельности, способствуя «наученной беспомощности», выражающейся в полной зависимости от ближайшего окружения.

В **Заключении** подводятся краткие итоги, делаются основные выводы по диссертационному исследованию, предлагаются рекомендации по организации социальной поддержки семей, воспитывающих детей-инвалидов.

Основные положения диссертационной работы нашли отражение в следующих публикациях автора по теме диссертации:

Статья, опубликованная в ведущем рецензируемом научном журнале, определенном ВАК:

1. Миронова М.В. Влияние родительских стратегий на жизненный путь ребенка с ограничениями жизнедеятельности [Текст] /М.В. Миронова// Известия Уральского государственного университета. Сер. 2. Гуманитарные науки. - 2008. - № 59. - Вып. 16. - С.301-309. (0,48 п. л.).

Монографии, статьи в научных журналах, сборниках и периодических изданиях, тезисы докладов и выступлений

2. Миронова М.В. Увидеть мир по-своему [Текст] /М.В. Миронова, А.В. Старшинова, С.И. Блохина. - Екатеринбург : Изд-во УрГУ, 2007. (6 п.л./2 п. л.).
3. Миронова М.В. Стратегии семьи с ребенком-инвалидом: социологический аспект [Текст] /М.В. Миронова //Культура, личность, общество в современном мире: методология, опыт эмпирического исследования: материалы двенадцатой международной конференции памяти профессора Л.Н. Когана, г. Екатеринбург, 2009 г. /УрГУ. - Екатеринбург, 2009. - С. 301-303. (0,15 п.л.).
4. Миронова М.В. Семейные стратегии: ресурсы или ограничения жизненного пути ребенка-инвалида [Текст] /М.В. Миронова //Системная интеграция в здравоохранении. - 2008. - № 2. - <http://www.sys-int.ru> (0,57 п. л.).
5. Миронова М.В. Я научился жить среди зрячих [Текст] /М.В. Миронова, А.В. Старшинова и др. //Научно-публицистический альманах.- Екатеринбург : СВ-96, 2008. - С.1-48. (2 п.л./ 1 п.л.).
6. Миронова М.В. Влияние семьи на жизненный путь ребенка-инвалида (на примере детей с нарушениями зрения) [Текст]

- /М.В. Миронова //Социальное развитие России: новые модели и направления. Сборник тезисов и докладов на Всероссийской научной школе для молодежи в рамках федеральной целевой программы «Научные и научно-педагогические кадры инновационной России». – М. : Изд-во РГСУ, 2009. С. 194-199. (0, 19 п.л.).
7. Миронова М.В. Семья как среда первичной социализации ребенка-инвалида [Текст] /М.В. Миронова //Изменяющаяся Россия. Социально-экономические инновации: материалы двадцать пятой международной научно-практической конференции, г. Челябинск, 2008 г., /Министерство социальных отношений Челябинской обл. - Челябинск, 2008. - С.162-165. (0,15 п.л.).
 8. Миронова М.В. Влияние семьи на жизненный путь ребенка с ограниченными возможностями [Текст] /М.В. Миронова //Культура, личность, общество в современном мире: методология, опыт эмпирического исследования: материалы одиннадцатой международной конференции памяти профессора Л.Н. Когана, г. Екатеринбург, 2008 г. /УрГУ.- Екатеринбург, 2008. - С. 277-280. (0,15 п.л.).
 9. Миронова М.В. Социальные аспекты реабилитации детей с тяжелыми нарушениями зрения [Текст] /М.В. Миронова, С.И. Блохина, А.В. Старшинова //Неврологический вестник. - 2007. - Т. XXXIX. - Вып. 4 - С. 30-34. (0,38 /0,20 п.л.).
 10. Миронова М.В. Роль семьи в социализации ребенка с нарушениями зрения [Текст] /М.В. Миронова //Интеграция медицины и психологии в XXI веке /Под. ред. С.И. Блохиной. - Екатеринбург: СВ-96. - 2007. - С. 159-163. (0,28 п.л.).
 11. Миронова М.В. О роли семьи в подготовке ребенка с нарушениями зрения к будущей профессионально-трудовой деятельности [Текст] /М.В. Миронова //Социальное партнерство в профессионально-трудовой реабилитации людей с инвалидностью: проблемы и перспективы: материалы научно-практической конференции. Пермь. 2007. - С.7-11. (0,19 п.л.).
 12. Миронова М.В. Современная идеология помощи лицам с ограниченными возможностями [Текст] /М.В. Миронова //Кросс - культурные исследования: методология, опыт эмпирического анализа: материалы восьмой международной научно-практической конференции памяти профессора Л.Н. Когана, г. Екатеринбург, 2005 г. /УрГУ. - Екатеринбург, 2005. - С. 5 - 6. (0,1 п.л.).
 13. Миронова М.В. Анализ эволюции взглядов на отношение к лицам с ограниченными возможностями [Текст] /М.В. Миронова //Социальное служение: сборник научных трудов. /Отв. ред.

- И.Е.Левченко, А.В. Старшинова. - Екатеринбург. 2006. /Уральский институт социального образования. - Екатеринбург, 2006 г. Выпуск 3. - С. 118- 126. (0,35 п.л.).
14. Миронова М.В. Семейный принцип в реабилитации детей с ограниченными возможностями [Текст] /М.В. Миронова //Качество жизни в социокультурном контексте России и Запада: методология, опыт эмпирического исследования: материалы восьмой международной конференции памяти профессора Л.Н. Когана, г. Екатеринбург, 2006 г. /УрГУ. - Екатеринбург, 2006. - С. 155-156. (0,13 п.л.).
 15. Миронова М.В. Современные западные теоретические модели как основа практики социальной работы в России [Текст] /М.В. Миронова //Социальные науки: опыт и проблемы подготовки специалистов социальной работы: материалы шестой всероссийской научно-практической конференции. Екатеринбург, 2006 г. /РГППУ.- Екатеринбург, 2006. - С. 99-102. (0,17 п.л.).
 16. Миронова М.В. Идея социальной интеграции как инновационный подход в формировании муниципальной политики в отношении лиц с ограниченными возможностями [Текст] /М.В. Миронова //Традиции и инновации в понимании и решении проблем инвалидности: материалы международной научно – практической конференции. Пермь, 2005. - С. 79-82. (0,13 п.л.).
 17. Миронова М.В. Актуальные потребности людей с ограниченными возможностями (по материалам опроса инвалидов-колясочников) [Текст] /М.В. Миронова, Константинова Е.Б., Якимова О.А. //Социальное служение: сборник научных трудов. /Отв. Ред. И.Е. Левченко, А.В. Старшинова.- Екатеринбург. 2005 г. /Уральский институт социального образования. - Екатеринбург, 2005. - Выпуск 2. - С. 84-95. (0,37/ 0,28 п.л.).

Подписано в печать 17 ноября 2009 г. Формат 60 x 84/16.
Бумага типографская. Печать офсетная. Усл. печ. л. 1,0.
Тираж 100. Заказ №
Екатеринбург. К-83. Проспект Ленина 51. Типография УрГУ.